

SAMENVATTING



In dit proefschrift behandelen we de ontwikkeling en evaluatie van een interventieprogramma bedoeld om ouderen met een auditief-visuele beperking te ondersteunen in hun sociale participatie.

Vooraf mensen ouder dan tachtig jaar krijgen op latere leeftijd te maken met zowel slechtziendheid als slechthorendheid. In de huidige gezondheidszorg is het gebruikelijk dat deze ouderen beroep doen op medische behandeling, technische hulpmiddelen en in sommige situaties ook op het aanleren van revalidatievaardigheden. Deze zorgverlening richt zich meestal op een van de twee zintuiglijke beperkingen waarbij men er vanuit gaat dat de oudere na behandeling op eigen kracht weer verder kan. Echter, wanneer er sprake is van een gecombineerde zintuiglijke beperking loopt de oudere persoon een verhoogd risico op depressieve gevoelens en sociaal isolement. Bovendien worden de problemen en gevolgen van de auditief-visuele beperking in het dagelijks leven vaak niet onderkend, en de impact op sociale participatie wordt over het hoofd gezien.

Er is behoefte aan inzicht in hoe deze ouderen in het dagelijks leven effectief ondersteund kunnen worden. Eerder onderzoek toonde aan dat de prevalentie van auditief-visuele beperkingen onder ouderen hoog is: bij de zorgafhankelijke ouderen van 80 jaar en ouder varieert de prevalentie tussen 12% en 32%. Ook zijn de problemen die mogelijk geassocieerd zijn aan auditief-visuele beperkingen bij ouderen in kaart gebracht. Maar ons onderzoek is een van de eerste die de vervolgstap neemt, en een antwoord wil geven op de vraag welke ondersteuning effectief kan zijn voor deze ouderen.

Dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling van een interventieprogramma en onderzoekt de relevantie, gebruiksgemak en effectiviteit van dat programma op de sociale participatie van de ouderen.

Om een interventieprogramma te kunnen ontwikkelen verkenden we eerst de literatuur, we zochten hoe een ideale interventie voor ouderen met een auditief-visuele beperking eruit zou moeten zien. Daarna zochten we naar een snelle en gemakkelijke manier om binnen de huidige ouderenpopulatie de ouderen met een auditief-visuele beperking te detecteren. Vervolgens ontwikkelden we het Zelfmanagementprogramma voor Ouderen met een Auditief-Visuele Beperking, in dit proefschrift aangeduid met de afkorting SMP-DSI (Self-management Program for Dual Sensory Impaired older adults). Om de verzorgenden te helpen zich het

programma eigen te maken en aan de ouderen aan te bieden, ontwikkelden we ook een SMP-DSI trainingsprogramma.

Middels een cluster-gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (cRCT) testten we het SMP-DSI in 30 verzorgingshuizen verspreid over Nederland. We evalueerden de effectiviteit van het SMP-DSI op de sociale participatie van de ouderen met een auditief-visuele beperking. Daarnaast evalueerden we ook de relevantie en het gebruiksgemak van het SMP-DSI. Tenslotte, aangezien de cRCT ons een unieke inzicht gaf in de dagelijkse problemen en behoeften van ouderen met een auditief-visuele beperking, analyseerden we deze problemen en behoeften en brachten ze inzichtelijk in kaart.

Algemene inleiding

Hoofdstuk 1 geeft achtergrondinformatie over de auditief-visuele beperking en beschrijft de problemen die geassocieerd worden met deze beperking, de epidemiologische data, definities en gebruikelijke zorg. Ook geeft het informatie over de theoretische achtergrond van de studie en de keuze voor de primaire uitkomstmaat. Hoofdstuk 1 eindigt met de onderzoeksvragen en de indeling van dit proefschrift.

Een systematisch review van de effectiviteit van psychosociale interventies voor ouderen met een zintuiglijke beperking

Hoofdstuk 2 (onderzoeksvraag 1a) beschrijft de resultaten van ons systematisch review en meta-analyses.

Onze zoektocht in de wetenschappelijke literatuur toonde aan dat er tot nog toe geen psychosociale interventiestudies zijn gericht op ouderen met een *gecombineerde* auditief-visuele beperking. Wel vonden we veertien gecontroleerde interventiestudies gericht op ouderen met een *enkelvoudige* zintuiglijke beperking: zes studies gericht op slechthorende ouderen, acht studies op slechtziende ouderen.

Onze meta-analyses vonden geen statistisch positief effect van de verschillende interventies, niet op emotionele status of functionele status, niet op self-efficacy noch op sociale participatie.

Echter, subanalyse liet een positief effect zien, afhankelijk van de methodiek die gebruikt werd tijdens de interventie. Educatieve methodieken die kennis willen overbrengen en vaardigheden instrueren bleken niet effectief te zijn bij

de ouderen. Daarentegen, methodieken die beroep doen op probleemoplossing en zelfmanagement bleken potentieel wel effectief.

Gezien de enorme professionele en financiële inspanningen van de revalidatiezorg om de groeiende groep ouderen met een (enkelvoudige) zintuiglijke beperking te ondersteunen, is dit een belangrijke bevinding.

Een screeningsinstrument om slechthorendheid, slechtziendheid en/of een auditief-visuele beperking te detecteren

Hoofdstuk 3 (onderzoeksvraag 1b) beschrijft de ontwikkeling van een screeningsinstrument. Dit instrument helpt zorgprofessionals om zowel slechthorendheid, slechtziendheid en de combinatie van beide, te detecteren bij hun cliënten.

We valideerden de Severe Dual Sensory Loss screeningslijst (SDSL) van Svingen en Lyng voor de Nederlandse populatie. Twaalf zorgprofessionals (helpenden, verzorgenden, verpleegkundigen) vulden de lijst in over 56 ouderen die beroep deden op dagbehandeling en/of wonen van het verzorgingshuis 't Höfke van de stichting Kalorama. Voor iedere oudere werd de lijst ingevuld door twee zorgverleners onafhankelijk van elkaar. Daarna lieten de ouderen zich testen op horen en zien.

De psychometrische eigenschappen van de SDSL screeningslijst werden berekend door de resultaten van de auditieve meting (toonaudiogram) en de visuele metingen (visuele acuity, gezichtsveld en contrastgevoeligheid) te vergelijken met de SDSL-resultaten. Uit deze berekeningen blijkt dat de SDSL-screeningslijst beschikt over een sterke interne samenhang (construct validiteit): een Cronbach alpha van 0.81 voor de auditieve items, en 0.84 voor de visuele items. De factorstructuur vertoont twee constructen voor de auditieve subschaal (sociale omgeving en persoonlijke omgeving), en twee voor de visuele schaal (dagelijks levensverrichtingen en lezen). De overeenkomst tussen de scores van beide zorgverleners (interrater betrouwbaarheid) is substantieel: een Kappa van 0.71 voor de auditieve subschaal, en 0.74 voor de visuele subschaal. De voorspellende waarde (predictieve validiteit) blijkt voldoende: de ROC-AUC voor de auditieve subschaal is 0.73 en voor de visuele subschaal 0.79. Het optimale afkappunt voor beide subschalen is score 1. De sensitiviteit is gemiddeld tot goed voor beide subschalen: 0.69 voor de auditieve subschaal, en 0.78 voor de visuele subschaal. Verder beoordelen de zorgprofessionals de lijst als gebruiksvriendelijk.

De prevalentie van slechthorendheid, slechtziendheid en auditief-visuele beperking onder de deelnemers was respectievelijk 55%, 29% en 20%.

De ontwikkeling van het SMP-DSI, het trainingsprogramma en studieprotocol
Hoofdstuk 4 (onderzoeksvraag 1 en 1a) beschrijft de ontwikkeling van het SMP-DSI, het SMP-DSI trainingsprogramma voor verzorgenden en de vaststelling van het studieprotocol.

Op basis van de bevindingen uit ons systematisch review kozen we voor een zelfmanagementmethodiek die gebruikt maakt van probleemoplossende technieken. Daarvoor ontleenden we fundamentele elementen uit drie verschillende probleemoplossende interventiemodellen:

- d’Zurilla’s probleemoplossende therapie
- Lorig’s zelfmanagement voor personen met een chronische ziekte
- Bakker’s constructieve gedragsanalyse

Het SMP-DSI bestaat uit een vijfstappenprogramma waarbij de verzorgende de oudere persoon uitnodigt om:

1. een probleem of wens te benoemen
2. samen alternatieven te verzamelen hoe dat probleem opgelost of die wens gerealiseerd zou kunnen worden
3. een van de alternatieven te kiezen en samen een plan te maken hoe dat alternatief te verwezenlijken
4. uit te voeren
5. terug te kijken op het resultaat en op waar men tevreden over was.

Vervolgens ontwikkelden we een SMP-DSI trainingsprogramma voor verzorgenden, bedoeld om verzorgenden te trainen en te coachen in de gesprekstechnieken en psychosociale vaardigheden passend bij de zelfmanagementmethodiek. Het trainingsprogramma bestaat uit negen groeps- en individuele sessies die parallel aan de interventieperiode wordt gegeven. Een tussenperiode van twee tot drie weken tussen iedere trainingssessie geeft de verzorgende de kans om het SMP-DSI in dagelijkse zorgsituaties te oefenen.

In een interventiedagboek noteert de verzorgende de respons van de oudere persoon tijdens de gesprekken waarbij het SMP-DSI wordt toegepast. In het coachingsdagboek reflecteert de verzorgende op haar eigen gedrag en leerproces.

Het hoofddaccent van het SMP-DSI trainingsprogramma voor verzorgenden ligt op

de gespreksvaardigheden en interactie van de verzorgende met de oudere persoon, maar ook specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van horen en zien zit in de training verweven. Tijdens het ontwikkelproces van het SMP-DSI en van het trainingsprogramma zijn verschillende conceptversies getest, becommentarieerd en bijgesteld door cliënten en verzorgenden van het verzorgingshuis 't Höfke Kalorama, en door doofblindenbegeleiders van het Centrum voor Doofblinden van Kalorama.

Daarna werd het studieprotocol vastgesteld. Het onderzoek naar de effectiviteit van het SMP-DSI maakt gebruik van een cluster-gerandomiseerde en gecontroleerde opzet, met verzorgingshuizen als clusters. Alle bewoners van de deelnemende verzorgingshuizen worden vooraf gescreend op auditief-visuele beperkingen. Na toestemming vindt een gehoor- en gezichtsmeting plaats bij de kandidaat-deelnemers. Dan vindt blokrandomisering plaats en wordt iedere deelnemende oudere aan een vertrouwde verzorgende gekoppeld. De verzorgenden van de verzorgingshuizen van de interventiegroep krijgen de SMP-DSI training en passen het SMP-DSI toe bij de oudere persoon. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke zorg. De primaire uitkomstmaat is sociale participatie, de secundaire uitkomstmaten zijn stemming, autonomie en kwaliteit van leven. De uitkomstmaat voor verzorgenden is arbeidstevredenheid. Er wordt een lineaire mixed model analyse gebruikt om de effecten te evalueren. Daarnaast worden kwantitatieve en kwalitatieve procesanalyses uitgevoerd om de mate van implementatie en belemmerende en bevorderende factoren voor het toepassen van het SMP-DSI te onderzoeken.

De relevantie en gebruiksgemak van het SMP-DSI

Hoofdstuk 5 (onderzoeksvraag 2a) beschrijft relevantie en het gebruiksgemak van het SMP-DSI.

Deze kwalitatieve studie werd parallel aan de cRCT uitgevoerd. Data werden ontleend aan de coachingsdagboeken van 34 verzorgenden uit de interventiegroep en aan de rapportages van de coaches. We voerden een kwalitatieve inhoudsanalyse uit, gebaseerd op de Grounded Theory. Aangezien we kwalitatieve data over een periode van vijf maanden (interventie- en trainingsperiode) hadden verzameld, konden we de longitudinale veranderingen in de percepties bij de verzorgenden volgen en analyseren.

Relevantie van het SMP-DSI

Aanvankelijk vonden de verzorgenden het SMP-DSI niet relevant. Ze vonden dat hun gebruikelijke zorg tegemoet kwam aan alle wensen en problemen van de ouderen. Aangezien zij hun werk uitvoerden conform de afspraken in het zorgleefplan, vonden zij dat de autonomie van de ouderen gegarandeerd werd. Gesprek voeren met de ouderen werd ervaren als overbodig en zelfs ongewenst, want tijdrovend en te belastend voor de ouderen zelf. Echter, nadat de verzorgenden daadwerkelijk startten met samen met de oudere persoon oefenen met het SMP-DSI kandelde deze perceptie. De aanvankelijk aarzelende, maar daarna enthousiaste respons van de ouderen zelf was daarbij essentieel. Het begrip autonomie kreeg een andere inhoud voor de verzorgenden, en ze ontdekten dat hun gebruikelijke zorg de autonomie van de oudere personen belemmerde. Vanaf dan beoordeelden de verzorgenden het SMP-DSI als zeer relevant.

Gebruiksgemak van het SMP-DSI

De data gaven ook inzicht in de percepties van de verzorgenden omtrent het gebruiksgemak van het SMP-DSI. Aanvankelijk waren de verzorgenden vol zelfvertrouwen wat betreft hun vaardigheden in gespreksvoering met de ouderen. Gaandeweg ontdekten ze dat ze behoefte hadden aan andere professionele gespreks- en ondersteuningsvaardigheden dan ze tot nog toe kenden. Het SMP-DSI en de trainingsperiode van vijf maanden gaf hen houvast om zich los te maken van hun gebruikelijke attitude en gedrag. Na afloop van de interventie- en trainingsperiode adviseerden verzorgenden om het SMP-DSI uit te breiden naar al hun cliënten, ook naar cliënten zonder een auditief-visuele beperking.

Problemen die de ouderen benoemden om met het SMP-DSI aan te pakken

Hoofdstuk 6 (onderzoeksvraag 2b) beschrijft de problemen die de ouderen identificeerden en wilden aanpakken met het SMP-DSI.

Voor deze kwalitatieve studie gebruikten we de data uit de interventiedagboeken waarin de verzorgenden de mondelinge respons van de ouderen noteerden bij de toepassing van het SMP-DSI. De interventiedagboeken van 47 oudere deelnemers (in leeftijd variërend van 82 tot 98 jaar) uit de interventiegroep van de cRCT werden verzameld en geanalyseerd.

In totaal werden 122 verschillende problemen en wensen geïnventariseerd. Kwalitatieve inhoudsanalyse toonde aan dat de problemen van deze ouderen met

een auditief-visuele beperking zich concentreren rond twee thema's:

1. *Participatie*
2. *Controle*

Binnen het thema *Participatie* konden we drie categorieën onderscheiden:

1. *Existentiële bezorgdheid*: de ouderen zijn bezorgd om er niet bij te horen en voelen zich niet verbonden met anderen (andere ouderen en zorgprofessionals). Ze zijn bang om vergeten te worden.
2. *Gebrek aan toegang*: de ouderen vinden het moeilijk om anderen te verstaan, communicatie met zorgprofessionals is lastig, ze krijgen moeilijk informatie ter beschikking, en kunnen zich moeilijk vrij bewegen in de omgeving.
3. *Afstemming van de zorgverlening*: de ouderen willen betere kansen om actief met hun zorgprofessionals te overleggen over de zorg die ze ontvangen.

Binnen het thema *Controle* vonden we twee categorieën:

1. *Gebrek aan controle over hun eigen fysieke bezittingen*: ouderen willen weten waar welke eigendommen te vinden zijn, en willen aanpassingen aan kunnen brengen zodat ze voorwerpen en materialen beter kunnen gebruiken.
2. *Gebrek aan controle over het gedrag van zorgprofessionals*: ouderen willen meer informatie en invloed op wat verzorgenden en andere professionals in hun persoonlijke omgeving precies uitvoeren.

Een aantal van de gevonden categorieën vertonen grote gelijkenis met de problemen van mensen die in een vroeg stadium van hun leven doofblind werden. Ook zij ervaren problemen in toegang tot communicatie, informatie en mobiliteit. De ouderen in deze studie voegen daar een drietal categorieën aan toe: zij uiten hun existentiële angst om er niet bij te horen, en zij uiten hun wens om meer overleg met zorgprofessionals en meer controle op zaken die in hun persoonlijke omgeving gebeuren.

De bevindingen laten bovendien zien dat de problemen die deze ouderen ervaren sterk samenhangen met het gedrag van de personen in de omgeving, en vooral van de regie-mogelijkheden die de omgeving deze ouderen biedt. Deze studie toont aan dat een omgeving die interactie en afstemming biedt een essentiële voorwaarde is om ouderen met een auditief-visuele beperking te kunnen ondersteunen.

Effectiviteit van het SMP-DSI

Hoofdstuk 7 (onderzoeksvraag 3) beschrijft de resultaten van het clustergerandomiseerd gecontroleerd onderzoek naar de effectiviteit van het SMP-DSI op de sociale participatie van ouderen met een auditief-visuele beperking.

Aan dit onderzoek namen 30 verzorgingshuizen deel, via blokrandomisering verdeeld in 17 interventieclusters en 13 controleclusters. In totaal namen 89 bewoners met een auditief-visuele beperking en 56 verzorgenden uit de 30 verzorgingshuizen deel aan dit interventieonderzoek. Iedere verzorgende werd aan een of twee ouderen gekoppeld. De verzorgenden van de interventiegroep werden getraind en gecoacht in het aanbieden van het SMP-DSI. De resultaten lieten geen statistisch significant effect zien op de mate van sociale participatie (primaire uitkomstmaat gemeten met de Activity Card Sort). Wel werd een statistisch positief effect van de SMP-DSI interventie gevonden op het uitvoeren van instrumentale activiteiten van het dagelijks leven (IADL) ($p = 0,04$; 95% CI 0,12 - 8,5). Andere sociale participatie-domeinen zoals sociaal-culturele en recreatieve activiteiten gaven geen statistisch significant effect te zien. Deze resultaten tonen aan dat de ouderen met de hulp van de verzorgenden in staat zijn om praktische problemen op te lossen, maar niet die problemen waarbij de betrokkenheid van anderen nodig is om ze samen op te lossen. Mogelijk speelt bij dit laatste de behoefte een rol dat die ander zijn gedrag en communicatie aanpast aan de oudere met een auditief-visuele beperking, iets dat deze laatste mogelijk niet kan of durft te vragen aan die ander ondanks de ondersteuning van de verzorgende.

Algemene discussie

Hoofdstuk 8 geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen en conclusies in dit proefschrift, bediscussieert de theoretische en methodologische beperkingen en formuleert een aantal aanbevelingen voor beleid, onderwijs, praktijk en verder onderzoek.

Dit proefschrift laat zien dat het zelfmanagementprogramma voor ouderen met een auditief-visuele beperking succesvol problemen op het gebied van instrumentele activiteiten in het dagelijks leven kan aanpakken, maar dat het geen aantoonbare verbetering geeft op het gebied van sociaal-culturele en vrijetijdsactiviteiten.

Concluderend kan gesteld worden dat ouderen met een auditief-visuele

beperving behoefte hebben aan afstemming en interactie met hun omgeving en zorgprofessionals. In tegenstelling tot de verwachtingen van de verzorgenden bleken de ouderen graag betrokken te willen worden bij wat er in hun omgeving gebeurt en op welke wijze zij zorg ontvangen. De combinatie van een clustergerandomiseerd gecontroleerde studie met een longitudinale procesevaluatie maakte het mogelijk om de veranderingen bij de verzorgenden te volgen bij hun toepassing van het zelfmanagementprogramma. Dit leerde ons dat de gebruikelijke zorg zich vaak niet bewust is van de behoefte van de ouderen aan interactie en afstemming, noch van de problemen en de impact van de auditief-visuele beperking op het leven van de ouderen. Maar het leerde ons ook dat interactieve praktijkoefeningen gekoppeld aan individuele, reflecterende coachingssessies de verzorgenden helpt om hun gedrag te veranderen, en af te stemmen op de autonomie- en controlewensen van de ouderen.

Om ouderen met een auditief-visuele beperking te ondersteunen is een aanpak nodig die zowel generiek als probleemoplossend is. Dit staat in contrast tot de gebruikelijke zintuigspecifieke en educatieve interventies. Echter, zulk een generieke en probleemoplossende aanpak vereist dat de dagelijkse professionele omgeving in staat is om de ouderen te raadplegen in een sfeer van positief partnerschap.

Onze bevindingen pleiten voor een culturele verandering in de ouderenzorg, en voor een hernieuwde visie op de rol van de verzorgende. Zorgaanbieders die social health hoog in hun vaandel hebben staan en de veerkracht van de ouderen willen ondersteunen, dienen er oog voor te krijgen dat verzorgenden een essentiële rol moeten en kunnen hebben in de psychosociale ondersteuning van de ouderen. Opleidingen dienen in hun curriculum prioriteit te geven aan transparante, vraag- en doelgerichte psychosociale gespreksvoering, en aan implementatiemethodieken die praktijk en reflectie op het effect van het eigen handelen combineren, en dat over een langere periode.